

编者按

有这样一群孩子，他们像星星一样纯洁，也像星星一样冷漠，看似距离很近却无法轻易走近对方，他们不愿意跟人交流，甚至对妈妈也没有太多依恋，他们就是“来自星星的孩子”——自闭症儿童。

不聋，却对声响充耳不闻；不盲，却对周围人与物视而不见；不哑，却不知该如何开口说话；智商大多正常，却不懂得爱惜自己，甚至自残自伤……

他们像天上的星星一样活在自己的世界里，与这个斑斓的世界格格不入。2015年4月2日，是第八个世界自闭症日，这群“星星的孩子”再次跃入社会的视野。

今天，我们把目光投向海南、我们身边，这群特殊的孩子，关注他们的生活、教育、成长，以及他们背后不堪重负的父母和家庭。

希望借助记者的调查和报道，引起社会的广泛关注，为他们打开一扇心门，点亮一条融入社会的路。

孩子，你何时能看爸爸一眼？

社交能力发展障碍，沟通能力发展障碍，狭隘、重复、刻板的行为、兴趣。

一旦生活出现一点变化，他们就会强烈地抵制，直到恢复原来的样式与秩序。

即使学会叫“爸爸”，那也只是简单的模仿，并不明白这意味着和代表着什么。

3月30日，早上8点，海口海府路米铺村一个10平方米左右的出租屋。

“小华，要起床了！去上课了！”30多岁的男人李明，已经是半头白发，他疲惫地喊着仍在酣睡的儿子。

4岁的男孩小华，抹抹刚睁开的眼睛，目光扫到爸爸的脸庞随即又快速移开。李明娴熟地帮小华穿好衣服、洗漱，又将早起做好的早餐一匙一匙地送进小华嘴里，整个过程中，无论他与小华说什么，都好像是在自言自语，没有回应，而小华的眼神也在不停游离。

为了方便儿子自闭症治疗，三亚人李明带着儿子在省妇幼保健院附近租住半年了，他早已习惯了孩子的这种“无视”。

早上9点，小华在省妇幼保健院的康复课程开始了。

小华厌烦了平衡训练，从平衡木上跳下来，想跑出去。李明一把抓过孩子，要求他再上平衡木。而此时，小华开始暴躁，发出了刺耳的尖叫，不顾爸爸的拉拽，仍想往外冲。1次、2次、3次，当李明第三次把小华拉回平衡木的时候，小华放声大哭。即便这样，李明也当没看见，“狠心”地坚持要孩子继续训练。

李明告诉记者，自小华2岁半诊断出患有自闭症，他就辞掉工作，全程陪同孩子来接受康复训练，经过2年不间断的治疗，小华已从原先的不置一语，到偶尔能蹦出几句话了；也从原先的不愿到人多的地方，到慢慢地适应其中。

上午课程结束，李明下午要把小华送到一所普通的幼儿园去。

“我没有告诉老师孩子有自闭症，否则幼儿园不会接收，我只是希望，小华在幼儿园能够交到朋友。”李明叹了口气。

下午，透过幼儿园教师的小窗口，李明看到的仍然是小华要么一个人静静地靠着墙坐在角落里，要么拿着玩具车来来回回地走动。

“爸爸！”小华有时会这么喊，却不知道身边这个为他操碎了心的人就是爸爸。

“小华，我是爸爸，来看爸爸，你什么时候才能看看爸爸的眼睛呢……”抓着小华的肩膀，李明说话的语气几近哀求。



4月1日，省安宁医院儿童康复中心，一名自闭症患儿正在独自玩耍，对其他小朋友视而不见。本报记者 苏建强 摄

自闭孩子的心门 拿什么打开

见习记者 缪影影 本报记者 马珂

一位妈妈 为自闭症儿子 写日记

2013年4月15日

小威1岁了，总觉得他与别的孩子有些不同，每次喊他，他都没什么反应。老人说孩子还小，长大点就好了，但愿如此……

2014年5月17日

2岁生日都过了，可小威还不说话，也从不和我对话，带他去和小朋友玩，他总是一个人躲到一旁。这孩子性格孤僻吗？

2014年9月18日

今天真把我吓坏了！小威要的玩具，我没有马上给他，他竟然狂躁地尖叫起来。怕他养成这种坏脾气，我故意当他听不到。可孩子竟然用头去撞墙，听到那两声震耳的“咚咚”声，我疯了似地抱住他，可孩子头上已经有了一大块淤青，我的眼泪止不住地流。小威，告诉你，你怎么了？

2015年1月5日

我是在做梦吗？医生说我的小威患有自闭症，这怎么可能呢！小威长得那么漂亮，怎么会是个有病的孩子呢？也许一觉醒来，这一切都是假的！

3月29日，海南省安宁医院儿童康复中心，家长秋梦翻开儿子小威的成长日记，泪流满面。

“无论时间多么漫长、希望多么渺茫，孩子，你不好，妈妈不敢老去；可是，也许我一生也无法把你拉出自己的世界！”



四月一日，海南省安宁医院儿童康复中心，一名自闭症儿童重复捂脸的动作。本报记者 苏建强 摄

三重门，锁住孩子逃离孤独的脚步

我省目前有自闭症患者约9万余名，其中自闭症儿童1万余名。面对这个并不算小的患病群体，我们遗憾地了解到，医疗资源匮乏、治疗费用高昂、社会歧视存在、孩子没有出路等重重大门，拦住了自闭症患者及家庭逃离孤独的脚步。

自闭症并非不治之症 但省内康复培训资源紧缺

海南目前能够提供自闭症康复训练的机构只有9家，能接纳的自闭症孩子不足500人。而我省不同程度的自闭症患者有9万人，儿童超1万人。

省妇幼保健院副院长、自闭症专家李玲告诉记者，对于自闭症，目前没有特效药物治疗，但是自闭症是可以干预治疗的。在李玲管理的病人里，多名自闭症孩子1岁多来到康复中心，在医生及其家人的努力下，经过1年多的康复训练，孩子最终进入到正常幼儿园学习。

可惜的是，很多孩子因为自闭症发现得晚，错过了最佳治疗时间，以致康复治疗效果不尽如人意。也有很多患儿，由于医疗资源紧缺，而得不到及时的治疗。

3月30日上午，记者走进省妇幼保健院11楼的儿童康复中心，里面挤满了前来参与康复训练的孩子和家长，还有很多孩子排队等待治疗。

与这些正在接受或正在等待治疗的孩子相比，今年20岁的元元，在她确诊为自闭症的那个年代，海南省对自闭症康复治疗还是空白。

元元，就是那个创建了海南省第一所民办特殊教育培训机构、一生为自闭症儿童奔走呼喊的许伟星的女儿。

“那时候，海南很少有人知道自闭症。”元元的母亲陈葵告诉记者，元元3岁多，开始目光游离，对别人的语言也没有反应，可精力却异常充沛，她不停地撕书，不停地开关灯，不停地奔跑、跳跃……从那时起，父母带着元元跑遍了全省各大医院，无济于事。直到2000年初，许伟星夫妇带着元元去广州，才确诊孩子是自闭症。

“长期奔波于外省治疗，无论是时间还是经济上，我们都吃不消。”为此，许伟星辞去工作在海口建立一家自闭症康复训练机构。2011年，许伟星因肝癌去世，陈葵带着元元艰难地支撑着雨润特殊儿童教育培训中心。

“目前，我们的康复中心里，收治了52名自闭症儿童，但是我们的康复中心只有不到400平方米。”陈葵说，场地实在太拥挤了。

“公立康复机构和民办康复机构都面临着收治饱和的局面。”省残联康复部主任科员陈建坦言，发展至今，海南目前能够提供自闭症康复训练的机构只有9家，其中3家是公办医院，1家公办特殊教育学校，5家民办的特殊教育康复机构。这些机构目前接纳的孩子人数不足500人。

但我省的自闭症人群具体有多少人呢？陈建说，“目前还没有一个准确的数据，只能按照国内公认1%的自闭症患病率来预估。”

按照目前我省有900万常住人口来换算，我省不同程度的自闭症患者有9万人。

纳入医保范围

目前，针对自闭症儿童康复训练，我省仅有两项救助项目。一项是由中央财政拨款、中国残联负责审定的“七彩梦行动计划”，该项目要求满足经卫生部门认定的诊断机构确诊，且年龄需在3—6周岁之间的自闭症儿童，每年能够享受12000元的补助，同时，海南省残联在此基础上补贴12000元。另外，省残联对在民办康复机构训练满10个月，且自闭症孩子的年龄在14周岁以下的自闭症家庭，予以1万元补助。两个项目加到一起共惠及700余名自闭症儿童。

“这两项补贴政策，无论是从帮助的时限，还是从覆盖人数来看，都远远解决不了自闭症家庭面临的资金难题。”对此，陈建也提出了逐步改善这一状况的建议，他建议提高自闭症患者的救助标准，扩大救助覆盖面，拉长免费康复训练的时间，争取更多的国家和省级救助补贴。

同时，自闭症康复机构呼吁，将自闭症纳入医保报销范围，并免费开展新生儿自闭症筛查。

融合教育基本空白 7岁以后路在何方

我省公立的康复机构仅收治2—7岁的自闭症儿童，唯一的一所公立特殊教育学校只收治极少数7岁以上患者，大部分自闭症患者只能被锁家中。

李玲说，融合教育即尽可能将特殊儿童与正常儿童安置在一起，为自闭症儿童创造正常的学习和生活环境。在国内，对自闭症儿童开展融合教育才刚刚起步。

然而，目前我省公办幼儿园、普通小学拒收自闭症儿童入学现象依然普遍。一方面是因为自闭症儿童的特殊性，存在情绪和行为问题，如果不给予相应的指导和正确引导，会影响课堂教学秩序；另一方面，学校老师没有这方面经验。

“公主，公主！”3月25日，省安宁医院儿童康复中心带自闭症孩子们外出活动，当已经接受了半年干预可以运用语言表达情绪的小旭看到秋千上有一个穿花裙子的小女孩时，忍不住凑过去，喊“公主”。正当小旭的老师和妈妈为他的表现高兴时，小女孩被她的父母迅速带离。

“老师你看，没有小孩子乐意跟我的孩子玩。”小旭妈妈黯然神伤。

“我最发愁的是孩子未来在哪？”记者采访时，省妇幼保健院儿童康复中心元老级自闭症儿童家长王燕，一把抓住记者的手哭诉：“很多家长都默默地离开了这里，孩子需要终身干预，让家长失去了信心。”

提到将来，王燕显得十分惆怅。“6岁后孩子要上小学，可学校几乎不收自闭症孩子。”王燕说，康复中心的一些家长早有了吃闭门羹的经验。“上私立幼儿园，会被要求多交一倍费用，因为需要老师特别照顾，而上小学多数连门都进不去，自闭症孩子好动，学校无法接受。”

陈建告诉记者，目前我省公立的自闭症康复训练机构，仅收治2—7岁左右，尚处于最佳治疗期的自闭症儿童；唯一的一所公立特殊教育学校，由于师资力量、管理等方面的压力，收治7岁以上的自闭症患者屈指可数。



2014年3月25日，海口万绿园，一名自闭症女童独自玩耍。本报记者 张茂 摄

高昂治疗费用 成自闭症家庭难承之重

接受康复训练每月花费4000多元，且不在报销范围内，不少家长辞掉工作租住在海口的康复机构周边，房租也是一笔很大的开销。

“每天睁开眼睛后，脑子里首先蹦出的是小华一天的安排，然后就是一串串开销数字。”对于李明来说，每天睁开眼起，精神压力和经济压力的两座大山，同时落在这个沉默的男人身上。

“治疗了两年，一个孩子拖垮了两个家庭。”李明告诉记者，小华做康复治疗每个月就要花费4000多元，而且不在报销范围，大多是靠亲戚你一百我两百地接济才勉强维持下来。

李明原是三亚一名普通的打工仔，儿子确诊后便再没工作过，妻子则一直靠在企业打扫卫生、做饭，勉强维持生活。小华高昂的治疗费用，只能靠着双方的老人、亲戚接济凑出来。两年下来李明花光了自己的积蓄，还欠下了近10万元的债务。

起初刚来海口治疗时，为了省钱李明带着小华，曾在弟弟家借住了一年，但是时间一久，给弟弟的家庭带来诸多不便。李明随即带着孩子租住在海口海府路米铺村的一处民房里。

“6岁之前，是最佳治疗期，我本来是想让小华治疗到6岁，但是现在看来，能撑过今年就不错了。”李明坦言，2014年治疗到下半年时，这个几乎没有收入的家庭，已经很难再凑到治疗费了。2014年9月，幸亏得到中国残联“七彩梦行动计划”的帮助，免去了半年的治疗费用，才勉强坚持到今天。“能撑过一个月算一个月吧。”这个憔悴的男人将头垂得很低，极力掩藏着自己湿润的眼睛。

“像小华家这样因病致贫的家庭很多。”省妇幼保健院儿童行为发育中心主任焦云告诉记者，不少从其他市县来到海口治疗的家庭，都是父母一方辞去工作在海口租房全程照顾，由另一方支撑着家庭和治疗开销。还有一些家庭，为了省去租房的费用，每天坐动车或者班车来来回奔波于家和海口之间。

省安宁医院儿童康复中心老师陶昌凤记忆最深的，是有一位自闭症儿童母亲，曾经是位会计，收入很高，但孩子查出自闭症后，老公与她离婚，她便辞掉工作，自己一个人边带孩子边找点手工活做。“最惨的时候，吃了上顿没下顿，我们医院里的医护人员经常给她和孩子买饭。”陶昌凤说，治疗了半年，那孩子进步很快，但最终因为没钱，孩子妈妈还是放弃了治疗。“我们遇到很多这种情况，许多家长因为经济原因，治疗断断续续，严重影响了自闭症干预的效果，一旦过了最佳治疗期，再多努力也无法改变孩子的状况了。”陶昌凤不无遗憾。

尝试融合教育

近年来，在北京、上海、广州、江苏、山东等经济较为发达的省市，儿童自闭症的严重性已开始受到社会高度关注。在地方政府的关心和支持下，建立了地方性自闭症协会，成立了专门针对自闭症的康复中心和学校。

如在北京，1993年12月成立了北京市孤独症康复协会，1994年以来将自闭症儿童教育训练正式列入实验范围，1996年北京市明确提出“要对中重度智残、自闭症综合残疾儿童的教育训练继续进行并扩大工作”，目前有几所培智学校、幼儿园、小学开始接受自闭症儿童入学。上海市教育部门也有明确的规定，一般智商达到70的学龄儿童必须随班就读，而在学龄前的、有特殊需要的幼儿则由本区的幼儿园接收，并规定每个区都要有开设特殊班的幼儿园，配备特教老师。在广州，由广州中山三院牵头，从2007年开办自闭症小学。其他如江苏、山东、湖南等省份也都有专业的训练机构。

进行技能培训

李玲说，融合教育不是简单的把自闭症儿童和正常儿童放一起学习，它需要相应的支持体系，这些来自其他城市的好消息，是一道曙光。

“从社会对于自闭症儿童的接纳程度考虑，目前，应由政府制定相关政策推行自闭症儿童的融合教育。”陈葵建议，在全省设立定点幼儿园、定点小学，并配备特殊教育背景的老师。每所学校可根据其规模适当接收相应比例的自闭症儿童，并由政府按照接收的自闭症儿童数量予以适当补助。

一直为元元将来的生活担忧的陈葵，更希望政府能够针对自闭症患者建立一所技能培训学校，或者对现有的民办康复培训机构进行补贴改造，帮助其完善技能培训这一方面。“这样7岁之后的很多自闭症患者，就有了更好的出路，甚至可以拥有自己的一份职业，一条可以养活自己的生路。”（本报海口4月1日讯）

（文中患者及家长均为化名）